

## **Rapport om innvilget støtte fra Norges Parkinson Forskningsfond for 2013**

**ParkVest prosjektet undersøker hvordan symptomer og plager hos pasienter med Parkinsons sykdom utvikler seg over en 10-års periode på Vestlandet og i Aust-Agder. Videre vil studien undersøke hvilke kliniske og biologiske faktorer som påvirker hvordan sykdommen utviklinger seg hos pasientene.**

Studien har inkludert alle pasienter som ble diagnostisert med Parkinsons sykdom på Vestlandet og i Aust-Agder fra 2004 til 2006. I alt 212 pasienter og 209 kontroller samtykket til å delta i studien. Pasienter og kontroller kommer til omfattende undersøkelser hvert annet år i tillegg til at pasientene følges hvert halvår med mindre omfattende testing. I løpet av 2013 har alle pasienter og kontroller gjennomført 7-års undersøkelsene. Det er avholdt to prosjektmøter med opplæringsfunksjoner for studiegruppen i 2013. Det deltar nærmere 30 leger og sykepleiere fra Førde, Bergen, Haugesund, Stavanger og Arendal i studien. Det er opprettet en hjemmeside for prosjektet (<http://parkwest.no/>).

Totalt er det publisert 33 vitenskapelige artikler basert på studien. Ni av disse ble publisert i 2013. Det pågår 9 PhD-arbeider knyttet til studien. En viktig del av studien beskriver hvordan kognitiv svikt og demens utvikler seg hos pasienter med Parkinsons sykdom. Studien har vist at relativt få blir demente de første 5 årene etter at diagnosen har blitt stilt, mens relativt mange har mindre kognitive problemer. Studien har også vist at pasienter som på diagnosetidspunktet har visse kognitive problemer har betydelig økt risiko for å bli tidlig demente. Denne observasjonen ble publisert i JAMA Neurology i 2013. Ellers har data fra studien vært benyttet i en felles Skandinavisk genetikk studie (en såkalt GWAS-studie) som har belyst den genetiske betydning for utviklingen av Parkinsons sykdom. Vi har ellers vist at de ikke-motoriske symptomene, depresjon og generell tretthetsfølelse (fatigue), er svært viktig for pasienters opplevelse av redusert livskvalitet. Motoriske symptomer som skjelving og stivhet er også viktige, men de nevnte ikke-motoriske symptomene viser seg å slå enda sterkere inn på opplevd livskvalitet. Denne siste studien ble referert av det ledende medisinske tidsskriftet Nature.

ParkVest studien var opprinnelig godkjent for å gjennomføre en oppfølging av pasientene i 10 år. I 2013 har det blitt søkt om og fått godkjenning av Regional forskningsetisk komité for en ytterligere 10 års utvidelse av studien.

De bevilgede penger (kr. 60 000) er brukt til frikjøp av sykepleier i Arendal og innleie av personell til å legge data inn i databasen til prosjektet.